

にいによ



「にいによ」とは
スペイン語で「子ども」を意味し、
そのやわらかい発音がゆったりと
自分のペースで子どもとして時間を
過ごしていく、子どもホスピスと重
なることから決定いたしました。

2025.4
vol.11



2024年度 活動報告

いつもあたたかなご支援とご協力をありがとうございます。NPO法人北海道子どもホスピスプロジェクトは、みなさまの応援のおかげで2024年度も、病気と共にある子どもたちとご家族の「かけがえのない時間」「笑顔溢れる居場所」を、スタッフと一緒につくっていくことができました。

私たちが大切にしていること、それは『家族の絆』です。入院治療のために、家族みんなが切ない気持ちを抱え、時には離れて過ごさなければならないこともあります。この一年は、入院中の子どもと家族に音楽を届ける訪問演奏、入退院の前後や外泊時に「ほっ」と過ごせる居場所「くまさんち」、治療が落ち着いたタイミングで、家族みんなが笑顔になれる野外活動やコンサート、きょうだいさんが自分らしく過ごせる4団体合同の野外キャンプなど、さまざまな活動を通じて、私たちが目指す「家族みんなが心おだやかに過ごすことができる時間と居場所」をお届けできました。

また2024年度は、北海道のプロポーザル事業の採択により、当団体が「令和6年度子どもホスピス等支援事業」を受託。北海道内で活動する5団体の支援内容について知っていただくためのPRイベントを函館・旭川・音更で開催。12月には、札幌でシンポジウムを実施しました。当団体として、たくさんの学びと経験も得ることができました。

こうした活動が継続できるのも、何よりもみなさまのご支援と、活動を支えてくれるボランティアスタッフ一人ひとりの想いがあってこそです。本当にありがとうございます。私たちは、出会うみんなが家族のような存在だと感じています。病気と共にある子どもと家族が安心して集える居場所を、地域の中につくりたい。そんな想いを胸に、2025年度もまた、皆さまと共に歩んでまいります。

2024年度の活動と、その中で出会った、たくさんの笑顔をご紹介します。

理事長 奥田 萌



ゴンドラに乗って
旭岳ピクニックへGO!

北海道プロポーザル事業「こどもホスピス等支援事業」

小児がんや難病、先天性・慢性疾患、重度障がいなどの生命を脅かす重い病気や障がいのある子どもとその家族は、学びや遊び、多様な体験活動に制限がでてしまいます。こうした状況に対して、居場所づくりや体験機会の創出、安心して暮らせる医療を含めた日常生活サポート等の支援事業に取り組む団体が北海道にはあります。この事業はそうした子どもと家族への理解と今後のさらなる支援事業の促進を目的として、支援団体を紹介するPRイベント&シンポジウムを開催しました。紹介した団体は、医療法人 稲生会、NPO法人ソルウェイズ、公益財団法人そらぶちキッズキャンプ、NPO法人イナクル、そしてNPO法人北海道こどもホスピスプロジェクトです。

PRイベントは道内3箇所で開催、各団体の活動を紹介するパネル展を開催しました。それぞれの会場では1人でも多くの方に足を運んでもらうためにイベントも同時に開催。函館会場（金森ホール）はクリニックラウン（病院訪問などで子どもたちに笑顔を届けるクラウン）が登場し子どもから大人まで沢山の笑顔がありました。旭川会場（JR旭川駅構内）は、バイオリンとフルートによる演奏で、広い駅構内に素敵な音が響き始めると皆さん足を止めて立ち寄って下さいました。音更会場（道の駅）は終日家族連れが来場、こども向けワークショップは大賑わいでした。各会場、来場くださった方に声をかけてパネル展を紹介すると皆さん関心を持ってパネルを読んでもらえ、その様子が嬉しかったです。



▲ 2024年11月3日 函館会場



▲ 2024年11月16日 旭川会場



▲ 2024年11月17日 音更会場

シンポジウムは札幌市内で開催。小児緩和ケア分野でご活躍されている多田羅竜平氏（大阪市立総合医療センター緩和ケア内科・緩和ケアセンター長）による基調講演と、上記の5団体による取組報告そして最後に意見交換を行いました。

多田羅先生の基調講演は、疾患の種類や治療効果等により重い障がいがあり医療的ケアが必要な状態となった患児から、余命に限りがあり支持療法・緩和ケアが必要な状態となった患児まで、幅広い小児緩和ケアの現場のお話しでした。多田羅先生は医療や福祉の制度から独立した日本初のコミュニティ型TSURUMIこどもホスピス（大阪市）理事でもあります。生命を脅かす病気の子供たちにも遊ぶ、勉強する、家族と過ごす、そんな当たり前に見えることを経験するための場の大切さをあらためて感じる時間でした。

基調講演中の多田羅 竜平先生 ▶



外遊びを愉しむアウトドアイベント

私たちは、重い病気や障がいのある子どもたちとそのご家族が、安心して自然体験を楽しめる場づくりを大切にしています。2024年度も、北海道の豊かな自然を舞台に、道内各地で季節ごとのアウトドアイベントを開催してきました。

7月には、重い病気や障がいのある子どもの“きょうだい”にスポットを当てた「きょうだい SUMMER CAMP in 支笏湖」を開催。全国から集まった子どもたちは、初めは緊張しながらも、自然の中でのびのびと遊び、仲間と笑い合いながら、3泊4日の特別な時間を過ごしました。2月には支笏湖の森で「氷の不思議&雪の森たんけん」デイキャンプを実施。子どもも大人も一緒に雪遊びを楽しみ、自然の不思議を体いっぱいに感じました。冬のカヌー体験では、車椅子の子どももご家族と一緒にカヌーに乗り、透明な湖面をすいすいと進むことで、まさに自然との一体感を味わいました。森のフィールドでは、冬ならではの発見も楽しみました。秋には、初めてとなる大雪山・旭岳でのピクニックを開催。姿見の池までの往復約2時間の「散策チーム」と、第一展望台をのんびり歩く「のんびりチーム」に分かれ、それぞれのペースで自然を満喫しました。クラフトづくりや温泉タイムもあり、心も体もほっとするひとときとなりました。これらの活動は、アウトドアの分野で専門的な知見を持つ、道内各地の協力者との連携のもとで実施しています。それぞれの地域に根ざした専門家がサポートに加わることで、より安心・安全な環境の中での体験が可能となっています。これからも、すべての子どもとご家族が安心して参加できるアウトドア体験の場をつくり、一人ひとりの声に寄り添いながら、自然と人とのつながりを大切に、活動を続けていきます。

これから、すべての子どもとご家族が安心して参加できるアウトドア体験の場をつくり、一人ひとりの声に寄り添いながら、自然と人とのつながりを大切に、活動を続けていきます。



▲支笏湖
冬のデイキャンプ



▲支笏湖キャンプ



▲旭岳ピクニック

”五感”で愉しむ音楽イベント

私たちは、「本物にふれる音楽体験」をテーマに、心に響く音楽イベントを開催しています。

12月には、仙台フィルハーモニー管弦楽団のヴァイオリニスト・小川有紀子さんをお迎えして、クリスマス会を行いました。小川さんのやさしい生演奏に会場はあたたかな空気に包まれ、子どもたちもご家族も、クラシック音楽の世界にぐっと引き込まれていました。さらに、実際にヴァイオリンを手に取って音を鳴らす体験もしていただきました。楽器の裏板が振動し、それが骨に伝わるという不思議な感覚に、子どもたちは驚きながらも夢中になって楽しんでいました。

私たちが大切にしているのは、「生き生きとしたものにふれる」こと。その体験が、重い病気や障がいのある子どもたちやご家族にとって、心が動く大切な時間となり、かけがえのない思い出として心に残ることを願っています。

演奏のあとは、美味しいケーキを囲んでほっとひと息。あそびのむしさんのおもちゃで遊んだり、クラフトづくりを楽しんだり、思い思いの時間をのびのびと過ごしていただきました。最後には、ブックサンタさんから寄贈いただいた絵本をプレゼント。お菓子や会場のご提供など、多くのあたたかいご支援に支えられ、開催することができました。心より感謝申し上げます。

また、イオンモール旭川駅前では「Christmas ユニバーサルおやこコンサート」も開催。演奏者との交流やプレゼントタイムでは、笑顔があふれるひとときとなりました。さらに、3月には帯広市と江別市で、初めてのコンサートを実施。クラシックから、子どもたちに親しまれている曲まで、誰もが楽しめる音楽体験をお届けしました。これからも、「本物の体験」を、誰もが安心して楽しめる場を丁寧に届けていきます。



▲クリスマスコンサートin旭川



▲クリスマスコンサートin札幌

ヴァイオリンを
演奏してみたいよ！

いい音が出たね！



▲ユニバーサルおやこコンサートin帯広

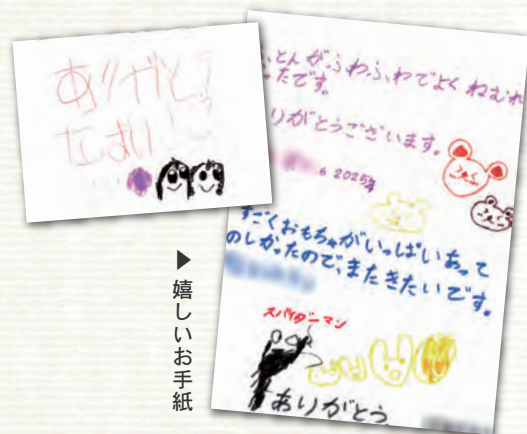
くまさんち

札幌市内のご支援者様の善意により、マンション2室(2LDK)を無償でお借りし、入院治療中の外泊や入退院前後の滞在を目的として「くまさんち」を運営しています。協力関係にある病院の小児科に入院・通院しているお子さんとそのご家族が、治療と治療の合間(外泊時)や、治療と自宅の間(入院前後泊)に、遠方からの通院時滞在に家族だけの時間を過ごせる場所です。病院では多くの方と共同生活を送るため、自分だけの時間を持つことが難しく、ゆっくりお風呂に浸かることさえ困難なことがあります。しかし、「くまさんち」は一般の住宅のため、他人の目を気にせず、自分のペースでお風呂に入ったり、料理をしたり、リラックスしてプライベートな時間を過ごすことができます。また、NPO法人チャリティーサンタが運営する「ブックサンタ」様より寄贈いただいた絵本を一人一人自由に選んでもらいプレゼントしています。本を通じて少しでも楽しい時間を過ごし、心が温まるひとときを感じてもらえればと思います。お部屋の清掃は私たちが行っておりますので、ご家族の皆さまには「第二の家」または「もうひとつの実家」のような感覚で、安心してご利用いただいています。今年度は、延べ47組・139名(大人・子ども・きょうだいを含む)のご家族にご利用いただきました。



©ishawaka

♪ キッチンが仲間入りしました♪



▶ 嬉しいお手紙

入院中のこどもたち

旭川医科大学病院と北海道大学病院の小児病棟を訪問し、演奏とガチャガチャを届けました。旭川医科大学病院では、当日がお誕生日だったお子さんもらっちゃいましたが体調の関係でホールには集まらなかったため、聴こえることを願いながら、バースデーソングを演奏させていただきました。北海道大学病院では、小児病棟のプレイルームで実施。クリスマスソングやディズニーの曲など、子どもたちにも親しみのある音楽をお届けしました。そしてどちらの病院でも演奏後のお楽しみとして、ガチャガチャを回してもらい、嬉しそうな笑顔があふれました。また今年度は、お部屋からなかなか出られない子どもたちとのオンラインクリスマス会を実施。クリニックラウンさんと一緒に楽しく遊びました。



▲ 病院訪問演奏

2025年度活動予定

- 6/28-29
アウトドイベントin支笏湖
- 8/11
日帰りイベントin道東
- 10月
日帰りイベントin旭川・帯広
- 11・12月
ユニバーサルおやこコンサート
- 1月
旭川にてイベント開催予定
- 2月
日帰りアウトドイベントin支笏湖

※詳しくは決まり次第ホームページ他SNSで告知させていただきます。

皆様の温かいご支援により、北海道にこどもホスピスを開設するための活動をより一層充実させることができます。ありがとうございます！



公式ホームページ



Facebookページ

Instagram ▶



SNSでの

「いいね!」や「シェア」などの応援いつも励みになっています!

